



Manual de Stanford para cuidadores

Manual para los familiares cuidadores de pacientes afectados por enfermedades serias

Traducido por el departamento de Interpretación y Traducción de Stanford

Declaración de los derechos del cuidador:

Tengo los siguientes derechos:

- A ocuparme de mí. Esa no es una actitud egoísta. Me dará la capacidad de atender mejor a mi ser querido.
- A solicitar la ayuda de otras personas, incluso si mis seres queridos no están de acuerdo con ello. Reconozco los límites de mi propio aguante y fortaleza.
- A mantener aspectos de mi propia vida que no incluyan a la persona que está bajo mi cuidado, de la misma manera que lo haría si esa persona gozara de buena salud. Sé que hago todo lo razonablemente posible por esta persona, y tengo derecho a hacer algunas cosas solo por mí.
- A sentir enojo y depresión y a expresar otros sentimientos difíciles ocasionalmente.
- A rechazar todo intento de mi ser querido de manipularme (ya sea de manera consciente o inconsciente) con sentimientos de culpa y/o depresión.
- A recibir de mis seres queridos consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hago, siempre que a mi vez yo les ofrezca lo mismo.
- A enorgullecerme de mis logros y a aplaudirme por el valor que a veces he tenido para poder satisfacer las necesidades de mi ser querido.
- A proteger mi individualidad y mi derecho de hacer una vida para mí, una que pueda sustentarme cuando llegue el momento en que mi ser querido ya no necesite mi ayuda a tiempo completo.
- A esperar y a exigir que, a medida que en nuestro país se hagan avances para encontrar recursos de asistencia de las personas afectadas por discapacidades físicas y mentales, se logren similares avances para ayudar y apoyar a los cuidadores.

Índice

• Declaración de derechos del cuidador.....	2
• Qué es un cuidador.....	4
• Autocuidados:	
o Diez sugerencias para los familiares cuidadores.....	4
o La vida del cuidador.....	5
o Ocúpese de usted: autocuidados.....	6-8
o Cómo pueden ayudar los demás.....	8
• Sugerencias y recursos médicos	
o Para entender los deseos de su ser querido.....	9
o Manejo de los medicamentos.....	9-11
o Consultas médicas.....	12
o Cómo comunicar los síntomas de su ser querido.....	12-13
o Cómo comunicarse con el personal de las compañías de seguro.....	13-14
• Planificación anticipada de los cuidados:	
o Voluntades anticipadas.....	15
o Testamento vital, poder notarial de atención médica.....	15
o Asuntos personales.....	15-16
o Planificación patrimonial.....	16
• Aspectos económicos de la prestación de cuidados	
o El costo de la prestación de cuidados.....	16-17
o Hoja de cálculo de presupuesto.....	18-19
• Recursos:	
o Grupos de apoyo para cuidadores.....	24-25
o Recursos en internet para cuidadores.....	26-27
o Libros recomendados para cuidadores.....	28
o Artículos recomendados sobre la prestación de cuidados.....	28-29

¿Qué es un cuidador?

Un "cuidador" es alguien que ayuda a un ser querido. Quizás usted piensa que atender a un ser querido es algo natural y no considera que eso signifique ser un "cuidador".

Hay diferentes clases de cuidadores. Algunos son familiares. Otros son amigos. Cada situación es diferente. Por eso, hay diferentes maneras de prestar cuidados. No hay una sola que sea la mejor.

Cuidar a alguien puede significar prestar ayuda para las actividades cotidianas, por ejemplo, para ir al médico o preparar comidas. Sin embargo, esa labor también puede hacerse a larga distancia, p. ej., cuando se coordinan los cuidados y los servicios por teléfono o correo electrónico. Cuidar a alguien puede también significar dar apoyo emocional y espiritual. Quizás usted esté ayudando a su ser querido a lidiar y resolver los muchos sentimientos que se presentan en estas circunstancias. Algunas de las cosas más importantes que puede hacer por esa persona es hablarle, escucharla o simplemente acompañarla.

Durante ese período, la respuesta natural de la mayoría de los cuidadores es poner de lado sus propios sentimientos y necesidades para tratar de dedicarse solo al paciente y a los muchos aspectos de sus cuidados. Esto podría funcionar bien por un corto tiempo, sin embargo, puede ser muy difícil mantenerlo con el paso del tiempo y no es bueno para la salud del cuidador. Si usted no se cuida, tampoco podrá cuidar a otras personas. Para todos, es importante que usted atienda *a sus propias necesidades*.

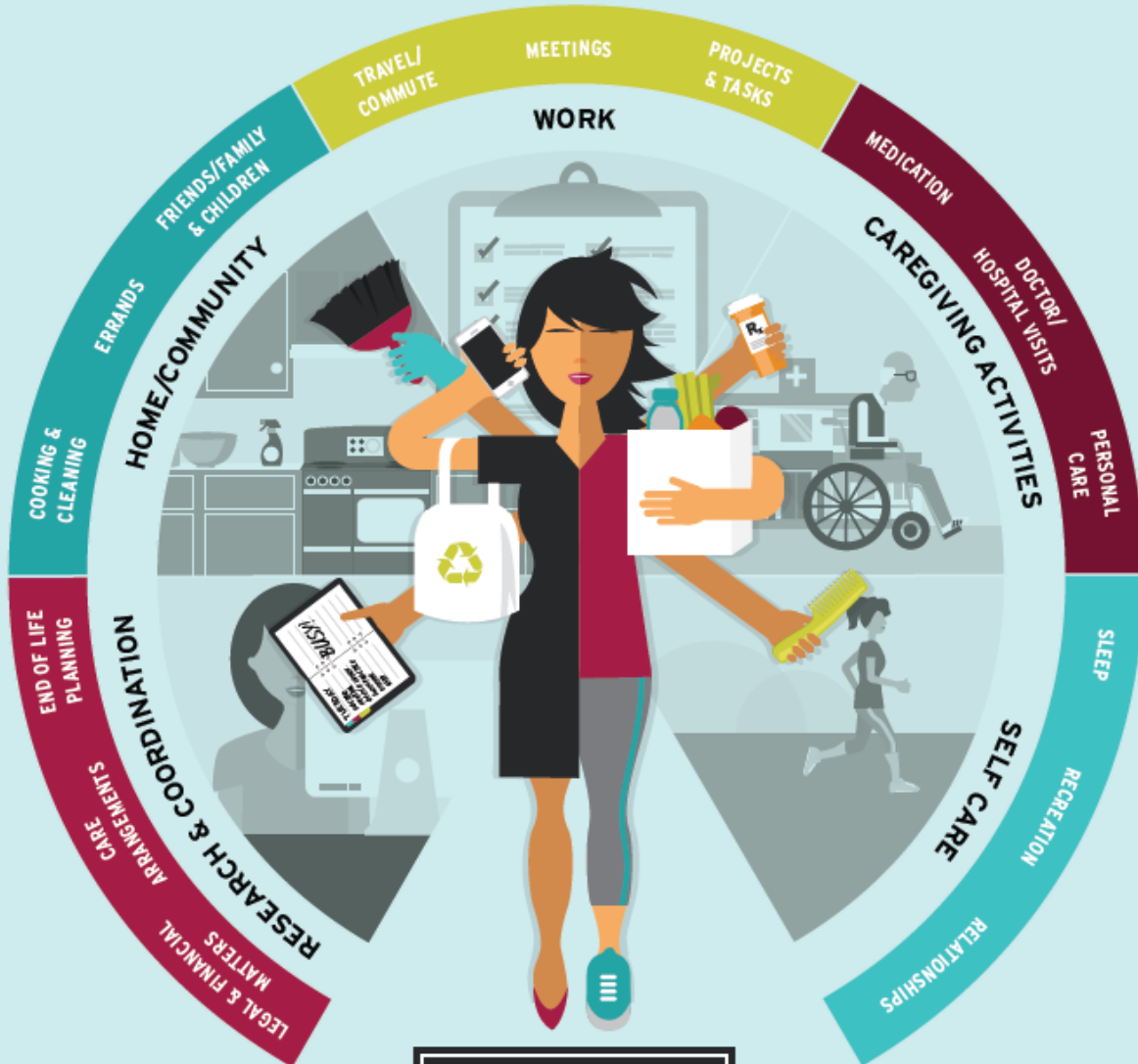
Diez sugerencias para los familiares cuidadores:

1. **Solicite apoyo** de otros cuidadores. ¡Usted no está a solas!
2. **Mire** por su propia salud, para así tener la fortaleza necesaria para cuidar a su ser querido.
3. Acepte los ofrecimientos de ayuda y sugiera cosas específicas que otras personas puedan hacer para ayudarle.
4. Aprenda formas de comunicarse eficazmente con los médicos.
5. Cuidar a alguien es un trabajo sumamente duro; **tómese períodos de descanso** frecuentes.
6. Esté pendiente de signos de depresión y no se demore en obtener ayuda profesional cuando la requiera.
7. Tenga una actitud receptiva a nuevas tecnologías que puedan ayudarle a cuidar a su ser querido.
8. Organice la información médica para que esté actualizada y sea fácil de encontrar.
9. Asegúrese de tener en orden los documentos legales.
10. **Reconozca sus logros**: ha hecho lo mejor que ha podido en uno de los trabajos más difíciles que existen.

THE CAREGIVER EXPERIENCE:

A SNAPSHOT OF THE CAREGIVER JOURNEY

OF THE 44 MILLION UNPAID ELDER CAREGIVERS IN THE U.S.,
75% ARE EMPLOYED.



Elder caregivers:

English	Spanish
THE CAREGIVER EXPERIENCE:	LA VIDA DEL CUIDADOR:
A SNAPSHOT OF THE CAREGIVER JOURNEY	UNA INSTANTÁNEA DE LA LABOR DEL CUIDADOR

English	Spanish
OF THE 44 MILLION UNPAID ELDER CAREGIVERS IN THE U.S., 75% ARE EMPLOYED.	EN ESTADOS UNIDOS, 44 MILLONES DE PERSONAS SON CUIDADORAS DE ANCIANOS SIN PAGA. EL 75 % DE ELLAS TAMBIÉN TIENE EMPLEO.
WORK	TRABAJO
TRAVEL/COMMUTE	VIAJES/TRASLADOS
MEETINGS	REUNIONES
PROJECTS & TASKS	PROYECTOS Y TAREAS
CAREGIVING ACTIVITIES	ACTIVIDADES DE PRESTACIÓN DE CUIDADOS
MEDICATION	MEDICAMENTOS
DOCTOR/HOSPITAL VISITS	CITAS MÉDICAS/IDAS AL HOSPITAL
PERSONAL CARE	CUIDADO PERSONAL
SELF CARE	AUTOCUIDADOS
SLEEP	SUEÑO
RECREATION	RECREACIÓN
RELATIONSHIPS	RELACIONES
RESEARCH & COORDINATION	INVESTIGACIÓN Y COORDINACIÓN
LEGAL & FINANCIAL MATTERS	ASUNTOS LEGALES Y ECONÓMICOS
CARE ARRANGEMENTS	ARREGLOS RELATIVOS A LOS CUIDADOS
END OF LIFE PLANNING	PLANIFICACIÓN DEL FINAL DE LA VIDA
HOME/COMMUNITY	HOGAR/COMUNIDAD
COOKING & CLEANING	COCINA Y LIMPIEZA
ERRANDS	DILIGENCIAS
FRIENDS/FAMILY & CHILDREN	AMIGOS/FAMILIARES Y NIÑOS
ELDER CAREGIVERS:	CUIDADORES DE ANCIANOS:

FUENTES: Gallup/Pfizer Study on Working American Caregivers (2011) | ReACT and NAC Best Practices in Eldercare Report (2012) Caring.com/Pretell Market Research, Family Caregiver Survey (2014)

Ocúpese de USTED: Autocuidados para los familiares cuidadores

En primer lugar, ocúpese de usted

Supóngase que está en un avión y cae frente a usted la máscara de oxígeno. ¿Qué debe hacer? Todos sabemos que lo primero que hay que hacer es ponernos la máscara de oxígeno antes de ayudar a los demás. Para poder ayudar eficazmente a otras personas, primero tenemos que ayudarnos a nosotros mismos. En su papel de cuidador, una de las cosas más importantes, y una de las olvidadas con más frecuencia, es ocuparse de usted. Si atiende a sus necesidades, se beneficiará también la persona que está bajo su cuidado.

Efectos sobre la salud y el bienestar del cuidador

A menudo oímos comentarios como el siguiente: "¡Mi marido es quien tiene Alzheimer, pero ahora soy yo quien está en el hospital!". Esa situación es bastante frecuente. Los investigadores saben mucho acerca de los efectos de la prestación de cuidados sobre la salud y el bienestar. Por si fuera poco, los cuidadores que además hacen malabarismos para cumplir con sus obligaciones laborales y la crianza de niños corren un mayor riesgo de depresión, enfermedades crónicas y posible deterioro de la calidad de vida.

Pero a pesar de estos riesgos, los familiares cuidadores de todas las edades son menos propensos que los no cuidadores a mirar por su propia salud y adoptar medidas de atención preventiva. Independientemente de su edad, sexo, raza y origen étnico, ellos manifiestan lo difícil que es ocuparse de su propia salud y bienestar mientras ejercen sus responsabilidades de cuidador. Por ejemplo, manifiestan:

- Falta de sueño
- Malos hábitos de alimentación
- Falta de ejercicio
- Imposibilidad de quedarse en cama cuando están enfermos
- Postergación o falta de programación de citas médicas para ellos mismos

Los familiares cuidadores tienen también un mayor riesgo de sufrir depresión y de consumir alcohol en exceso, tabaco y otras drogas. El trabajo del cuidador puede ser un torbellino emocional. Por una parte, cuidar a un familiar es algo que demuestra amor y compromiso, y puede ser una experiencia personal sumamente gratificante. Pero por otra parte, el agotamiento, la preocupación, la falta de recursos adecuados y las continuas demandas del cuidado suponen un enorme estrés. Los cuidadores son más propensos que el resto de la población a sufrir enfermedades crónicas, como colesterol alto, presión arterial alta y tendencia al sobrepeso. Los estudios han demostrado que entre el 46 y el 59 por ciento de los cuidadores sufren de depresión clínica.

Hágase cargo de sus propios cuidados

Por supuesto, usted no puede detener el efecto de una enfermedad crónica o progresiva o de una lesión debilitante de alguien que está bajo su cuidado. Sin embargo, sí puede hacer muchas cosas para responsabilizarse de su bienestar personal y satisfacer sus propias necesidades.

Identifique las barreras personales

En muchas ocasiones, nuestras propias actitudes y creencias forman barreras personales que nos impiden ocuparnos de nosotros mismos. Quizás usted tenga la costumbre arraigada de no atender a sus propias necesidades y le sea más fácil ocuparse de otras personas. Sin embargo, en su papel de familiar cuidador es importante que se pregunte: "¿Cómo voy a poder cuidar a esta persona si me enfermo?" "¿Y si me muero?". El primer paso para eliminar las barreras personales al cuidado de nosotros mismos es identificar las cosas que se interponen en nuestro camino. Por ejemplo:

- ¿Cree usted que es egoísta por atender primero a sus propias necesidades?
- ¿Le da miedo pensar en sus propias necesidades? ¿Cuál es la razón de ese miedo?
- ¿Le cuesta pedir ayuda? ¿Siente que no ha cumplido con su deber si pide ayuda?
- ¿Siente que tiene que demostrar que se merece el afecto de la persona bajo su cuidado? Y debido a eso, ¿hace más de la cuenta?

A veces las creencias erróneas del cuidador aumentan su estrés y le impiden mirar por su propia salud. A continuación enumeramos algunas de las creencias expresadas con mayor frecuencia:

- Soy responsable de la salud de mi cónyuge.
- Si no lo hago yo, nadie más lo va a hacer.
- Si lo hago bien, recibiré el amor, la atención y el respeto que me merezco.
- En nuestra familia siempre cuidamos de los nuestros.
- Le prometí a mi papá que siempre cuidaría a mi mamá.

Otras posibles barreras que pueden causar ansiedad innecesaria son los *diálogos internos* negativos, por ejemplo: "Nunca hago nada bien" o "Me es imposible apartar tiempo para hacer ejercicio". En vez de eso, intente hacer afirmaciones positivas como las siguientes: "Soy muy hábil para bañar a Luis". "Puedo hacer ejercicio 15 minutos al día". Recuerde: su mente creará lo que usted le diga.

Nuestras conductas son un fiel reflejo de lo que pensamos y lo que creemos. Las actitudes y creencias erróneas como las que se mencionan arriba pueden hacer que los cuidadores traten continuamente de hacer lo imposible o de controlar lo incontrolable. El resultado de todo esto son sentimientos continuos de frustración y fracaso y, a menudo, la tendencia a desatender nuestras propias necesidades. Pregúntese qué obstáculos podrían estar interponiéndose en su camino e impidiéndole cuidar de su propia salud.

¿Cómo pueden ayudarle otras personas?

Muchas personas quisieran ayudar pero no saben qué se necesita o cómo ofrecer la ayuda. Está bien que usted dé el primer paso. Solicite las cosas que necesite, especialmente las que más le ayudarían. Por ejemplo, quizás necesite ayuda para:

- hacer las tareas del hogar, como cocinar, limpiar, hacer las compras, trabajar en el jardín y cuidar niños o ancianos.
- escucharlo expresar sus sentimientos.
- llevar a su ser querido a las citas.
- recoger a sus hijos de la escuela o de sus actividades.
- buscar medicamentos en la farmacia.
- buscar información necesaria.
- ser la persona de contacto y mantener informados a otros sobre la salud de su ser querido.

¿Quién puede ayudar?

Piense en otras personas que puedan ayudarle con las tareas. Además de sus amigos y familiares, piense en todas las personas y grupos que usted y su ser querido conozcan. Algunos ejemplos son los vecinos, compañeros de trabajo y miembros de su comunidad religiosa. Posiblemente el hospital o centro de cáncer puedan también informarle de servicios que ellos ofrezcan o darle una lista de agencias a quienes pueda recurrir. Los trabajadores sociales pueden también facilitarle el contacto con servicios de apoyo.

Para entender los deseos de su ser querido

En muchas familias es importante que el ser querido se encargue de tomar sus propias decisiones. Pero en otras familias y culturas, no es raro que el cuidador sea el encargado de tomar las decisiones. Y quizás las tomen con o sin el conocimiento del paciente. A veces el paciente quiere que el cuidador sea quien tome todas las decisiones. Esto puede ser muy difícil, por muchas razones:

- Quizás el estrés que usted siente le dificulte decidir.
- Quizás sus ideas sobre lo que se debe hacer sean distintas a las de otros familiares o sus amigos.
- Quizás el paciente tenga creencias diferentes a las suyas o las de otros seres queridos acerca de sus cuidados.
- Quizás las opiniones de los integrantes del equipo médico difieran de las suyas o las de su ser querido.

También es posible que llegue un momento en que su ser querido ya no pueda tomar decisiones y le toque a usted entonces encargarse de ello. Antes de que llegue ese momento, es importante tener cierta idea de qué opina su ser querido al respecto. ¿Qué querría su ser querido que se hiciera? Eso podría significar que usted tenga que renunciar a algunas de sus opiniones sobre los tratamientos. (Por ejemplo: puede que usted desee mantener vivo a su ser querido, sin importar lo que haya que hacer. Pero, tal vez su ser querido desee dejar de recibir medidas de soporte vital en algún momento). Para tratar de mantener una visión objetiva, infórmese.

<http://www.cancer.gov/publications/patient-education/When-Someone-You-Love-Has-Advanced-Cancer.pdf>

Manejo de los medicamentos

Lista de medicamentos

Una lista actualizada de los medicamentos es una herramienta importante tanto para el familiar cuidador como para los médicos de la persona que precisa los cuidados. Las personas que tienen discapacidades o enfermedades crónicas reciben más medicamentos que cualquier otro grupo de pacientes. Manejar esos medicamentos puede ser una tarea abrumadora, especialmente en los casos en que hay que administrar una gran cantidad de ellos. Los pacientes que no reciben los medicamentos correctamente tienen una probabilidad tres veces menor de lograr buenos resultados médicos que los que sí los reciben de forma correcta.¹ Cada año, el uso indebido de medicamentos ocasiona 18 millones de consultas en las salas de emergencia.²

1. Mantenga una lista actualizada de los medicamentos

- Mantenga una lista actualizada de todos los medicamentos que los médicos hayan recetado para la persona que usted cuida. En ella, anote también los medicamentos y suplementos de venta libre. Recuerde incluir los siguientes datos: el nombre, la dosis y la frecuencia de administración del medicamento; la razón de que se haya recetado; toda instrucción sobre su administración; la fecha de inicio, y, si corresponde, la fecha de finalización.
- Para los medicamentos recetados, añada el nombre y el teléfono del médico prescriptor, como también la farmacia que surtió la receta.
- Recuerde incluir el nombre de su ser querido y cómo contactarse con usted en caso de emergencia. Anote las alergias (si las hay) o cualquier otro dato médico importante.

- Haga varias copias: una para que usted la lleve consigo, otra para el expediente médico de la persona bajo su cuidado, otra para poner en el refrigerador (para que un personal paramédico pueda consultarla en caso de emergencia) y otra para el médico de cabecera.
- La información puede mantenerse actualizada fácilmente con un documento guardado en la computadora.

2. “Traduzca” las recetas escritas a mano

- No le dé vergüenza pedir a todos los médicos que le "traduzcan" su escritura, para que usted pueda tomar notas de lo que han recetado y el porqué.

3. En cada frasco de medicamento, escriba la afección tratada

- Quizás se dé cuenta de que la persona bajo su cuidado está recibiendo tres pastillas diferentes para la misma afección, cada una recetada por un médico diferente. Aunque puede que eso sea perfectamente necesario, sin duda es una señal de advertencia para que haga preguntas al respecto.

4. De ser posible, use la misma farmacia

- Si lo hace, habrá un registro oficial de todos los medicamentos recetados a lo largo de un período prolongado. Esa información podría ser vital para ahorrar tiempo durante una emergencia.
- Establezca una sólida relación con su farmacéutico y exprésele lo mucho que usted valora sus consejos. El farmacéutico es un recurso excelente. Pídale a su farmacéutico que le aconseje sobre los medicamentos de venta libre y le informe de la posibilidad de que reaccionen con los medicamentos recetados.

5. Entienda los posibles efectos secundarios e interacciones y vigile las interacciones

- Pregúnteles al médico y al farmacéutico sobre los posibles efectos secundarios e interacciones con otros medicamentos, vitaminas o alimentos.
- Averigüe qué debe hacer si se omite una dosis accidentalmente.

6. Piense en una manera fácil para el manejo diario de los medicamentos

- Póngalos en pastilleros o use otras tecnologías para monitorear y manejar las dosis.
- Aproveche los programas de surtido automático (de estar disponibles).

¿Qué datos debe haber en la lista de medicamentos?

- Nombre del medicamento (el genérico y el de marca)
- Dosis
- Fechas de inicio y finalización
- Aspecto de la pastilla/cápsula/liquido
- Registro de todo efecto secundario que se haya presentado
- Afección tratada por el medicamento
- Instrucciones: cómo y cuándo recibir el medicamento
- Qué no hacer durante el tratamiento con el medicamento
- Nombres y dosis de los medicamentos y suplementos de venta libre
- Alergias a medicamentos y a otras cosas
- Medicamentos que han provocado reacciones negativas en el paciente (es decir, que este no pudo tolerar)
- Recetas médicas finalizadas recientemente
- Nombre/información de contacto de los profesionales prescriptores (médico/asistente médico/enfermero especializado, etc.)
- Nombre/información de contacto de la farmacia que surtió la(s) receta(s)

Elimine debidamente los medicamentos que no se hayan utilizado

- Paso 1: Triture o diluya el medicamento.
- Paso 2: Ponga el medicamento en una bolsa plástica.
- Paso 3: Agregue aserrín, café molido o arena sanitaria para gatos ("kitty litter") a la bolsa plástica.
- Paso 4: Cierre herméticamente la bolsa plástica y tírela a la basura.

NOTA: La mayoría de los medicamentos *no deben echarse por el inodoro*, pero hay un pequeño número que sí debe eliminarse de esa manera. Hable con el farmacéutico para averiguar si los medicamentos se deben o no eliminar por el inodoro.

Citas médicas

Puede ser recomendable acompañar a la persona bajo su cuidado a las citas médicas. Así, ambos podrán colaborar como miembros del equipo médico y asegurarse de entender los tratamientos médicos recomendados. Esto es especialmente importante si la persona bajo su cuidado presenta un deterioro cognitivo. A continuación le damos una lista para ayudarle a aprovechar al máximo las citas con el médico:

Antes de la cita

- Anote todas las preguntas o cualquier preocupación que tenga, para que no se le olviden. Esto le ayudará a expresarlas claramente. No importa que usted crea que son muy poco importantes para el médico. ¡HAGAS LAS PREGUNTAS!
- Identifique los síntomas actuales. Aproveche la siguiente y práctica guía de notificación de síntomas.
- Actualice el archivo y la lista de medicamentos del paciente. Recuerde ingresar todos los medicamentos, incluso las medicinas y suplementos de venta libre.
- Llame para confirmar la cita.

Durante la cita

- Lleve consigo la lista de medicamentos actualizada.
- Comunique claramente todos los síntomas de su ser querido; no trate de diagnosticar el problema.
- Haga sus preguntas y anote las respuestas.
- Anote las instrucciones del médico.
- Converse sobre las recomendaciones.
- Verifique los pasos de seguimiento.

Después de la cita

- Lea las notas.
- Revise las recetas médicas.
- Hable de la cita.
- Actualice el calendario.
- Llame para pedir los resultados de las pruebas.

Cómo comunicar los síntomas de su ser querido en referencia a su bienestar general, dolor y otros aspectos

Bienestar general:

- ¿Come bien el paciente? ¿Ha habido algún cambio repentino en su alimentación, o se está mostrando reacio a comer? ¿Ha manifestado caprichos repentinos por ciertos alimentos?
- ¿Ha mantenido un peso estable? De no ser así, ¿qué está pasando?
- ¿Está el paciente durmiendo bien? ¿Le cuesta dormirse? ¿Se despierta y no se puede volver a dormir? ¿Tiene pesadillas? ¿Está inquieto al dormir?

- ¿Hace algún ejercicio? ¿De repente está haciendo menos de lo usual?
- ¿Ha visto usted algún signo de abuso o de descuido? De ser así, ¿qué está pasando?

Condición general:

- ¿Se ve el paciente considerablemente más lento desde la última cita? De ser así, ¿en qué sentido?
- ¿Tiene algún sangrado fuera de lo normal? ¿Dónde? ¿Cuánto?
- ¿Parece estar respirando sin dificultad? De no ser así, ¿cuál es la calidad de la respiración? ¿Es rápida, superficial, jadeante, ruidosa o de otro tipo?
- ¿Tose al comer o beber?
- ¿Le funciona bien el aparato digestivo? De no ser así, ¿cuál parece ser el problema? ¿Exceso de gas, acidez, diarrea, estreñimiento, otro?
- ¿Mueve las extremidades de la manera usual? ¿Le cuesta manipular objetos?
- ¿Le han aparecido recientemente sarpullidos o ronchas? ¿Dónde? ¿Qué aspecto tienen?
- ¿Hay algún lunar que haya cambiado de forma o que se haya oscurecido? ¿Ha aparecido alguno nuevo en alguna parte?
- En general, ¿pareciera que el plan de tratamiento está surtiendo efecto? De no ser así, ¿cuál parece ser el problema?
- ¿Se debe esta consulta médica a un problema específico? De ser así, ¿cuáles son los principales síntomas o preocupaciones?

Dolor:

- ¿Manifiesta dolor el paciente? ¿Cómo describe ese dolor? ¿Agudo, punzante, sordo, pulsátil, difuso, como un hormigueo, de otro tipo?
- ¿Dónde lo siente? ¿En todas partes? ¿Cabeza, abdomen, extremidades, otros sitios?
- En una escala del 1 al 10, en la que el 1 representa ningún dolor y el 10 representa un dolor inimaginable, ¿cómo califica el paciente ese dolor?
- ¿Cuánto tiempo ha durado el dolor?
- ¿Se mueve el dolor, o se queda en un solo sitio?
- ¿Aparece y desaparece, o es constante?
- ¿Pareciera que el dolor se presenta en relación con algún otro factor? (p. ej., al comer)
- ¿Hay algo que mejore o que empeore el dolor?
- ¿Mejora el dolor con analgésicos? De ser así, ¿cuánto?

Medicamentos:

- ¿Está recibiendo el paciente sus medicamentos a tiempo? ¿Con la dosis recetada? De no ser así, ¿por qué?
- ¿Se queja el paciente de algún efecto secundario? De ser así, ¿cuáles son esos efectos (somnolencia, hiperactividad, etc.)?

Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguro

Tenga a mano algunos datos antes de llamar por teléfono a un representante de reclamaciones. Al comenzar la conversación, solicite el nombre y el número de teléfono de la persona que está atendiendo su llamada. En caso de que sea necesario volver a llamar, lo más recomendable es tratar de hablar con la misma persona. Prepárese de antemano para darle los siguientes datos a la persona que atienda su llamada:

- Su nombre y relación con la persona que está bajo su cuidado
- La fecha de nacimiento y el número de la póliza de seguro de la persona que está bajo su cuidado
- El nombre y la dirección de la organización que envió la factura, y el monto de la factura
- El código del diagnóstico que aparece en la factura
- La explicación de los beneficios

Sugerencias de comunicación:

A continuación le damos algunas sugerencias para comunicarse eficazmente con las personas que trabajan en el sector de seguros médicos:

- **Prepárese de antemano:** Antes de llamar, escriba una lista de preguntas para que pueda resolver todos los puntos necesarios en una sola llamada.
- **Tome buenas notas:** Tome notas acerca la conversación telefónica, entre ellas: la fecha, el nombre del representante que atendió la llamada y la información recibida.
- **Hable con claridad y vaya al grano:** Haga su pregunta o exprese su inquietud, sus necesidades y sus expectativas.
- **Tenga paciencia:** Los asuntos relacionados con los seguros médicos pueden ser frustrantes y llevar mucho tiempo. Acepte el hecho de que va a tener que pasar algún tiempo navegando por el proceso telefónico.
- **Seguimiento:** Si la compañía de seguro le pide que haga algo, hágalo de inmediato. Asimismo, sea persistente y manténgase en contacto hasta que se resuelva el problema.

Planificación anticipada de los cuidados

Parte de ayudar a un enfermo grave a vivir bien es adaptarse a las necesidades de este conforme vaya progresando la enfermedad. A usted probablemente le toque hacer ajustes día tras día. Aun así, también es necesario que hable anticipadamente con su ser querido acerca de lo que esa persona cree, valora y desea en cuanto a los arreglos de cuidados al final de la vida. Si usted espera a que la salud se deteriore demasiado antes de poner en orden dichos asuntos, quizás sea demasiado tarde para que su ser querido exprese sus deseos, tome decisiones racionales y firme documentos importantes.

En la planificación anticipada de los cuidados se incluyen las siguientes acciones:

- Averiguar la disponibilidad de los tratamientos de soporte vital (nutrición artificial, respiradores mecánicos de uso prolongado, reanimación, etc.)
- Decidir el tipo de tratamiento médico que su ser querido querría en caso de que su enfermedad se torne potencialmente mortal.
- Comunicarse con su ser querido para enterarse de sus principios personales y creencias espirituales acerca de la muerte y del momento del deceso. Seleccionar a la persona que su ser querido querría que lo representara y tomara las decisiones de cuidados en su nombre en caso de que no pueda hacerlo por sí mismo.
- Preparar documentos legales de las preferencias de su ser querido en cuanto al fin de la vida (voluntades anticipadas) y entregarles copias a los profesionales médicos.

Voluntades anticipadas:

Las voluntades anticipadas son un conjunto de documentos en los que su ser querido identifica sus deseos sobre los cuidados a recibir en las etapas finales de la vida, en caso de no tener la capacidad de hacerlo en el momento necesario. Una vez que el documento de voluntades anticipadas esté completamente lleno, deberá firmarse, fecharse y fotocopiarlo para tenerlo en casa y también para agregarlo al expediente médico del paciente. En el momento en que se firma, este documento se convierte en un formulario oficial válido para fines legales. Estos documentos pueden variar según el estado en el que usted viva. Para solicitar la versión estatal, diríjase a su médico, bufetes de abogados o departamentos estatales.

Testamentos vitales:

Un testamento vital es la parte de las voluntades anticipadas que documenta los deseos del paciente sobre la atención médica que desea recibir al final de su vida. Estas instrucciones por escrito se usan si el paciente tiene incapacidad física o médica para comunicar sus deseos en ese momento. Este documento es extremadamente importante porque protege los derechos del paciente para aceptar o rechazar los cuidados, y libera a sus familiares o a su equipo médico de las difíciles decisiones referentes a la vida o la muerte. Debe saberse que, aunque alguien se oponga a que le hagan un tratamiento médico intensivo para intentar curarle una enfermedad, eso no significa que rehúse todo tipo de tratamiento médico. En otras palabras: el paciente podrá especificar que no lo mantengan vivo por medios artificiales, pero que sí le den cuidados de confort (medicamentos analgésicos).

Un testamento vital suele contener la siguiente información:

- Orden de no reanimar (DNR, por sus siglas en inglés): rechazo de la reanimación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés), en caso de que se detengan los latidos del corazón/la respiración.
- Opciones sobre hidratación y nutrición artificiales
- Opciones sobre equipos de soporte vital (asistencia ventilatoria, respiradores)
- Opciones sobre los cuidados de confort (medicamentos analgésicos)
- Instrucciones acerca de la donación de órganos/tejidos

Poder notarial de atención médica:

El poder notarial de atención médica es la parte de las voluntades anticipadas que nombra al apoderado de atención médica del paciente; esa persona, designada por el paciente, tomará las decisiones sobre los cuidados del final de la vida en caso de que el paciente no sea capaz de hacerlo. Por lo general, esta persona es alguien que el paciente conoce bien y en quien confía, que se encargará de tomar decisiones que representen los deseos del paciente en caso de que este no las haya expresado claramente. Muy a menudo, el apoderado de atención médica es el cónyuge o un pariente del paciente. El paciente debe confirmar que esta persona desee actuar como el apoderado de atención médica, en cuyo caso la persona tendrá que firmar el formulario designado.

Asuntos personales

Además de las difíciles decisiones que rodean los cuidados físicos, emocionales y espirituales al final de la vida, la mayoría de las personas tienen asuntos personales que tendrán que ser manejados por alguien de confianza. Si la información de documentos importantes se pone en orden antes de que el paciente esté demasiado enfermo, puede que se ahorren años de batallas legales y cargas económicas. A continuación se expone una lista de temas importantes con los que conviene familiarizarse:

- **Cuentas bancarias:** Designación del beneficiario en caso de muerte: ¿hay que agregar cofirmantes?
- **Cajas de seguridad:** ¿Dónde están las llaves? ¿Quiénes son los cofirmantes?
- **Pólizas de seguro de vida:** ¿Quiénes son los beneficiarios? ¿Deben modificarse?

- **Pólizas de seguro médico:** ¿Dónde están las tarjetas de afiliación? ¿Cuáles son los números de identificación?
- **Poder notarial duradero de atención médica:** ¿Se ha firmado? ¿Dónde está el original? ¿Tienen copias los profesionales médicos?
- **Poder notarial duradero para finanzas:** ¿Quién es la persona designada? ¿Cuál es su información de contacto?
- **Testamento y/o fideicomiso:** ¿Dónde están? ¿Qué abogado los hizo?
- **Escrituras de propiedades inmobiliarias/títulos de propiedad:** ¿Quién es el dueño de la propiedad? ¿Se requiere designar una "tenencia"?
- **Acciones/bonos:** ¿Quiénes son los beneficiarios? ¿Deben modificarse?
- **Acta de nacimiento:** Sepa dónde nació su ser querido en caso de que tenga que ordenar una.
- **Documentos militares:** Si corresponde, ¿dónde están los documentos de baja?
- **Documentos de seguridad social:** ¿Dónde están esos documentos?
- **Formularios de beneficios:** Tenga copias de todos los formularios (SSI, SSDI, GA, MediCal, "Food Stamps", etc.)
- **Documentos de préstamos:** Mantenga organizados los contratos de pagos y los estados de cuenta de las tarjetas de crédito.
- **Matriculación del vehículo:** ¿Quiénes aparecen como los propietarios, y dónde está el certificado?
- **Instrucciones para el funeral:** ¿Hay un contrato establecido con una empresa funeraria? ¿Se han puesto los deseos por escrito?
- **Declaraciones de impuestos sobre la renta:** Mantenga las declaraciones de los últimos 5 años, como también la información de contacto del contador.

Planificación patrimonial

Muchas personas tienen cosas que quieren dejar como legado a sus seres queridos; esto suele establecerse en un testamento. Estas herencias pueden estar en forma de regalos monetarios, reliquias familiares, objetos de importancia sentimental o incluso memorias personales. Cuando ayudamos a nuestros seres queridos a preparar un legado, nos acercamos a ellos y les damos un apoyo que quizás no sepan cómo pedir.

Si su ser querido no especifica quiénes recibirán sus pertenencias, cada estado tiene una fórmula que las distribuye los bienes al pariente más cercano tras un largo y costoso proceso. Si una persona fallece en condición *intestada* (sin un testamento formal), el estado asume el control de la propiedad, determina los parientes consanguíneos más cercanos y les distribuye el patrimonio. Muchas veces se vende la propiedad y, después de pagar todos los gastos, se destina el saldo a los herederos.

Es recomendable estar al tanto de los muchos aspectos involucrados en la planificación patrimonial. La mejor manera de informarse sobre estos temas y obtener recursos es mediante asesoría jurídica o la consulta con un trabajador social del hospital.

El costo de la prestación de cuidados

La prestación de cuidados suele tener consecuencias económicas para el cuidador, algunas de ellas obvias:

- Tener que optar por trabajar a tiempo parcial
- No aceptar un ascenso que requiera más horas de trabajo, o
- Dejar pasar una oportunidad profesional que requiera viajar

Pero además hay otras consecuencias más sutiles. Por ejemplo:

- Pérdida de oportunidades de ganancias sobre los aportes al 401(k) de un empleador
- Reducción de ahorros e inversiones, o
- Incapacidad de financiar mejoras al hogar que podrían aumentar el precio de reventa de una residencia.

Los resultados de un estudio señalaron que, en promedio, los cuidadores pierden una suma de \$659,130 a lo largo de la vida por concepto de reducción de salarios y de beneficios de jubilación.

¡Asuma hoy mismo el control de sus finanzas!

- Elabore un **presupuesto del hogar** y haga planes realistas de cómo afrontará sus responsabilidades como cuidador y la posible reducción de ingresos económicos y de beneficios. Concéntrese en reducir sus gastos y eliminar las deudas. Si usted es cuidador de otro adulto, quizás esté pagando pequeños gastos de su propio bolsillo sin siquiera darse cuenta de lo rápido que se suman todos esos desembolsos. Establezca también un presupuesto para la persona que está bajo su cuidado.
- Hable con sus hermanos y otros parientes sobre los diversos costos que le acarrea el cuidado de un familiar.

Hoja de cálculo de presupuesto

GASTOS DEL HOGAR

MENSUALES

ANUALES

Pago de alquiler o de hipoteca		
Impuestos sobre los bienes raíces		
Primas del seguro de propietario de vivienda o del seguro de inquilino		
Teléfono		
Otros servicios públicos (gas, electricidad, agua, aguas negras, basura, etc.)		
Mantenimiento del hogar		
Otros gastos del hogar		

TOTAL		
--------------	--	--

GASTOS DE ALIMENTOS/ROPA/TRANSPORTE

MENSUALES

ANUALES

Alimentos		
Ropa		
Lavandería/tintorería		
Pagos de préstamos de vehículos		
Mantenimiento de vehículos (gas, aceite, filtros, etc.)		
Primas del seguro de vehículos		
Otros asuntos de transporte		

TOTAL		
--------------	--	--

PRIMAS/PAGOS/AHORROS**MENSUALES****ANUALES**

Educación para adultos/niños (matrícula, libros, etc.)		
IRA, 401(K), 403(B)		
Gastos médicos/dentales/visuales/recetas médicas		
Cuidado de dependientes/guardería		
Pagos de préstamos		
Pagos de tarjetas de crédito		
Primas del seguro de vida		
Primas del seguro médico		
Primas del seguro de ingresos por discapacidad		
Otros ahorros		

TOTAL		
--------------	--	--

GASTOS VARIOS**MENSUALES****ANUALES**

Cuidado personal (corte de cabello, etc.)		
Mascotas/cuidado de mascotas		
Entretenimiento (incluidas vacaciones)		
Regalos (cumpleaños, días de fiesta, etc.)		
Tarifas de afiliación (gimnasios, revistas)		
Otros gastos		

TOTAL		
--------------	--	--

SUMA TOTAL		
-------------------	--	--

Grupos de apoyo para el cuidador

Grupo de apoyo en línea y por teléfono:

- **Family Caregiver Alliance:** Ofrece grupos de apoyo en línea para los cuidadores y sus seres queridos: <https://www.caregiver.org/support-groups>
- **WellSpouse:** Aquí encontrará apoyo y podrá compartir sus experiencias con una comunidad social: <https://wellspouse.org/our-support/caregiver-support/>
- **Cancer Care:** Grupos de apoyo telefónicos y en línea para pacientes con cáncer y sus seres queridos que encabezan los trabajadores sociales de oncología. http://www.cancercare.org/support_groups

Grupos locales de apoyo:

- **Cancer CAREpoint**
<https://www.cancercarepoint.org/>
(408) 402-6611
2505 Samaritan Dr #402, San Jose, CA 95124
Ofrece un amplio rango de servicios y programas gratuitos para pacientes con cáncer y sus cuidadores, incluidas consultas de nutrición, ejercicios de visualización guiada, terapia de masaje, yoga, arte como el *collage*, consultas sobre pelucas, serie de discursos de ponentes distinguidos, servicios de orientación y grupos de apoyo.
- **Catholic Charities of Santa Clara County: Daybreak Adult Day Care Centers**
<https://www.catholiccharitiesscc.org/daybreak-cares-enterprise?locale=en>
Teléfono: (408) 270-4900
Dirección: 5111 San Felipe Rd San Jose, CA 95135
408-282-1134 Chino
Dirección: 5535 Old San Francisco Road Sunnyvale, CA 94087
Un programa comunitario que ofrece cuidados no médicos para satisfacer las necesidades de adultos mayores chinos y vietnamitas cuyas funciones son limitadas mientras mejora su calidad de vida.
- **Day Break II Asian Respite and Caregiver Support Services**
Ofrece relevo de los cuidados en un centro o en casa, así como transporte con acompañante diseñado para adultos mayores asiáticos dependientes que sufren de Alzheimer o demencia. Otros servicios que se incluyen son: grupos de apoyo para los cuidadores, educación comunitaria, y manejo de casos.
- **Family Caregiver Alliance**
<https://www.caregiver.org/>
Teléfono: (415) 434-3388
Dirección: 180 Montgomery, Suite 1100 San Francisco, CA 94104
Ofrece servicios de apoyo, información y educación para familias en el área de la bahía, enfocándose en la atención de personas que sufren afecciones de salud crónicas.
- **Live Oak Adult Day Services**
<http://liveoakadultdaycare.org/>
Teléfono: (408) 973-0905, Dirección: 20920 McClellan Road, Cupertino, CA 95014
Teléfono: (408) 847-5491, Dirección: 651 West 6th Street, Gilroy, CA 95020
Teléfono: (408) 354-4782, Dirección: 111 Church Street, Los Gatos, CA 95030
Teléfono: (408) 971-9363, Dirección: 1147 Minnesota Avenue, San Jose, CA 95125
Ofrece un programa de cuidados diurnos mediante actividades recreativas y sociales para adultos mayores delicados e incapacitados, así como relevo para los cuidadores. Ofrece grupos de apoyo, recursos comunitarios y manejo de casos para los cuidadores.
- **Stanford Support Groups**
<https://stanfordhealthcare.org/for-patients-visitors/cancer-supportive-care-program.html>
Aquí encontrará una variedad de grupos de apoyo para varias afecciones médicas, tratamientos y cuidados.

Recursos para los cuidadores:

- **American Cancer Society:** Excelente recurso para todos los aspectos de los cuidados
<http://www.cancer.org/treatment/caregivers/index>
- **CancerCare Caregiver Stories:** Historias personales inspiradoras de cuidadores afectados por el cáncer y las maneras que han encontrado para sobrellevar esta situación <http://www.cancercare.org/stories#caregiver>

- **CancerCare Connect Education Work Shops:** Escuche por teléfono o en línea a líderes expertos en oncología mientras le ofrecen información actualizada sobre asuntos relacionados con el cáncer en talleres de una hora de duración. Estas pláticas también se encuentran disponibles en forma de *podcasts*. http://www.cancercare.org/connect_workshops
- **Cancer Legal Resource Center:** Ofrece información y educación al público sobre asuntos legales relacionados con el cáncer por medio de su línea de asistencia telefónica. (866) THE-CLRC <http://www.disabilityrightslegalcenter.org/cancer-legal-resource-center>
- **Caregiver Action Network:** Foro que atiende a una gran variedad de familiares cuidadores <http://www.caregiveraction.org/forum>
- **Caregiving.com:** Una comunidad en línea de personas que brindan apoyo y cuidan de un familiar o amigo. <http://www.caregiving.com>
- **CaringBridge:** Ofrece un sitio web personal y gratuito y todas las herramientas para mantener actualizados a familiares y amigos durante una crisis de salud. Permite a los pacientes y cuidadores activar su comunidad, coordinar la ayuda y recibir apoyo emocional. <https://www.caringbridge.org/>
- **Eldercare Locator:** Aquí encontrará agencias locales en cada comunidad estadounidense que pueden ayudar a las personas mayores y sus familias a acceder a los servicios comunitarios locales. (800) 677-1116; <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>
- **Family Caregiver Alliance:** Una voz pública para los cuidadores, incluidos programas sobre servicios, educación, investigación y apoyo. (415) 434-3388; www.caregiver.org
- **Helpguide.org:** Información y sugerencias para ayudar a los cuidadores a reducir el estrés y el agotamiento. <http://www.helpguide.org/articles/stress/caregiving-stress-and-burnout.htm>
- **Imerman Angels:** Ofrece apoyo individual de pares tanto para las personas que luchan contra el cáncer como para sus cuidadores. La organización se esfuerza en emparejar a las personas con otras que estén específicamente familiarizadas con su experiencia. <http://www.imermanangels.org>
- **Lotsa Helping Hands:** Servicio en línea de coordinación para los cuidadores que ofrece un calendario de grupo privado donde se pueden publicar las tareas con las que el cuidador necesita ayuda. La familia y los amigos pueden visitar el sitio y apuntarse en línea para realizar una de estas tareas. El sitio da seguimiento a cada tarea y envía correos electrónicos de notificación y recordatorios a las partes correspondientes. www.lotsahelpinghands.com
- **MedLine Plus- Caregivers:** Recursos para todos los aspectos del cuidado, incluido el aspecto económico. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/caregivers.html>
- **National Hospice and Palliative Care:** Mejorar el cuidado al final de la vida. Ofrece recursos gratuitos para ayudar a las personas en la toma de decisiones sobre los cuidados hacia el final de la vida y los servicios antes de una crisis. (703) 837-1500 www.nhpco.org
- **NeedyMeds:** Una organización en línea que ofrece información sobre programas de asistencia al paciente para ayudar con el costo de los medicamentos. www.needymeds.com
- **Patient Advocate Foundation:** Ofrece servicios gratuitos de manejo profesional de casos para personas que enfrentan barreras en el acceso a los servicios de salud. www.patientadvocate.org
- **The Art of Dying Well:** Apoyo práctico y espiritual para cuidadores que cuidan de una persona en estado terminal.
- **Today's Caregiver:** Recursos para los cuidados y noticias actuales sobre los cuidadores. (954) 893-0550; www.caregiver.com

Libros para los cuidadores:

Chicken Soup for the Caregiver's Soul by Jack Canfield, Mark Victor Hanson and LeAnn Theimann

A Family Caregiver Speaks Up "It Doesn't Have to be This Hard" by Suzanne Mintz

The Caregiver Meditations – Reflections on Loving Presence by Erie Chapman

Caring for the Patient with Cancer at Home: A Guide for Patients and Families Disponible de manera gratuita a través de la Asociación Americana de Cáncer (American Cancer Society 800-227-2345)

Daily Comforts for Caregivers by Pat Samples

The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty by Jimmie C Holland, MD of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

A Husband, A Wife, and an Illness: Living Life Beyond Chronic Illness by Dr. William July

Mainstay: For the Well Spouse of the Chronically Ill by Maggie Strong

Passages in Caregiving: Turning Chaos into Confidence by Gail Sheehy

The Selfish Pig's Guide to Caring by Hugh Marriot

The Tough and Tender Caregiver: A Handbook for the Well Spouse by David and Rhonda Travland

A Beginner's Guide to the End by B.J. Miller and Shoshana Berger

Artículos para los cuidadores:

- "What Can I Say to a Newly Diagnosed Loved One?" <http://www.cancer.org/publications/104-what-can-i-say-to-a-newly-diagnosed-loved-one>
- "Building a Community of Support" <http://www.cancer.org/publications/186-building-a-community-of-support>
- "Caregiving During Holidays and Special Occasions" <http://www.cancer.org/publications/145-caregiving-during-holidays-and-special-occasions>
- Caregiving for Your Loved One With Cancer <http://www.cancer.org/publications/1-caregiving-for-your-loved-one-with-cancer>
- Caring Advice for Caregivers: How Can You Help Yourself? <http://www.cancer.org/publications/47caring-advice-for-caregivers-how-can-you-help-yourself>
- Coping with the Stress of Caregiving <http://www.cancer.org/publications/142-coping-with-the-stress-of-caregiving>
- For Caregivers: Coping With Holidays and Special Occasions <http://www.cancer.org/publications/2for-caregivers-coping-with-holidays-and-special-occasions>
- Managing the Practical Concerns of Your Loved One's Diagnosis <http://www.cancer.org/publications/144managing-the-practical-concerns-of-your-loved-ones-diagnosis>
- Young Adults as Caregivers <http://www.cancer.org/publications/141-young-adults-as-caregivers>

Fuentes

Caregiving: Helping an Aging Loved One, Jo Horne

<http://www.cancer.gov/publications/patient-education/When-Someone-You-Love-Has-Advanced-Cancer.pdf>

<http://www.caregiveraction.org/resources/toolbox>

¹ DiMatteo, MR, Lepper, HS, Croghan TW...*Patient Adherence and Medical Treatment Outcomes: A Meta-Analysis*; Medical Care vol. 40 # 9, 2002, pp 794-811

² Zed, Peter J. PharmD, Abu-Laban, Riyad, MD, Balen Robert, M. PharmD, et al: *Incidence, severity and preventability of medication-related visits to the emergency department: a prospective study*, Canadian Medication Association Journal, June 3, 2008; 178 (12). doi:10.1503/cmaj.071594.